

一般財団法人 住総研 2023 年度 研究助成 No.2316
医療的ケア児の家族が抱える住生活上のストレスに関する研究

人工呼吸器を使用している医療的ケア児の 住環境に関するアンケート調査

報告書（速報版）

2023 年 12 月

西村 顕：横浜市総合リハビリテーションセンター・一級建築士
松田雄二：東京大学大学院工学系研究科建築学専攻・准教授
大泉江里：SMA 家族の会 会員・介護当事者

1 調査実施概要

(1) 調査目的

日常的にたんの吸引や経管栄養、人工呼吸器使用などの医療的ケアが必要な子ども（以下、医療的ケア児）は、全国に約 1.8 万人と推計されていますが、医療的ケア児とその家族の住生活における課題の所在はほとんど明らかになっていません。特に、人工呼吸器を使用している医療的ケア児者は医療依存度が高く、訪問看護師などの支援者が住宅に出入りする頻度も多くなるため、リビングやキッチンがプライベートな空間ではなく半分パブリックな空間になっている実情をよく耳にします。また、毎月大量に届く医療付属品の整理や収納等、毎日のケア以外にも住生活上のストレスが多いことも推察できます。このような医療的ケア児と共に暮らす家族の「住生活上のストレス」に着目し、その実態を把握することを本調査の目的として実施しました。

(2) 調査方法

本調査では、医療的ケアの中でも判定スコアがもっとも高い「人工呼吸器」を使用している子どもを対象としました。人工呼吸器を対象を絞ることで、訪問看護師などの支援者に関する課題や、医療機器や医療付属品等のスペースや収納に関する課題などが住生活上のストレスとして、より一層浮き彫りになると考えたからです。

「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる」会員や「全国医療的ケアライン（アイライン）」登録者等にご協力をいただき、web アンケート（グーグルフォームを利用）を実施しました。また SNS 等を利用し、全国から回答者を募りました。

調査期間は、2023 年 9 月下旬～ 10 月下旬の約 1 か月間です。

調査対象	人工呼吸器を使用している医療的ケア児の親
調査手法	web アンケート。以下の団体のメーリングリストより配信。 「バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる」会員 「全国医療的ケアライン（アイライン）」登録者 他
調査期間	2023 年 9 月下旬～ 10 月下旬
回答状況	182 件（有効回答数 180 件）

※本調査は、社会福祉法人横浜市リハビリテーション事業団の倫理審査委員会の承認を得て実施しています。（承認 No.yrs0503）

2 調査結果（1）回答者の基本情報

- ・回答者（主な介助者）は、母親が9割以上を占め、父親は1割以下でした（図1）。
- ・回答者の年齢は、40歳代が約半数を占め、次いで50歳代が約3割でした（図2）。
- ・家族構成は、核家族が約8割、二世帯とひとり親が約1割でした（図3）。
- ・同居しているきょうだいの人数は、0人が約4割、1人が約3割でした（図4）。
- ・居住形態は、戸建住宅・持ち家が7割と最も多く、集合住宅・分譲と集合住宅・賃貸はそれぞれ約1割でした（図5）。
- ・子どもの居住年数は、15年以上が約2割と最も多かったです（図6）。

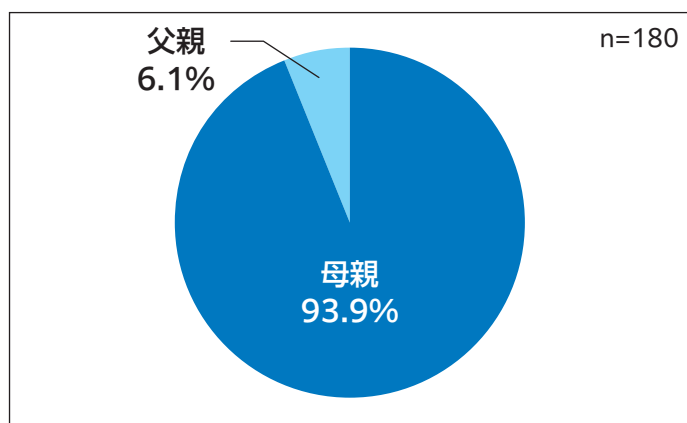


図1 回答者（主な介助者）の性別

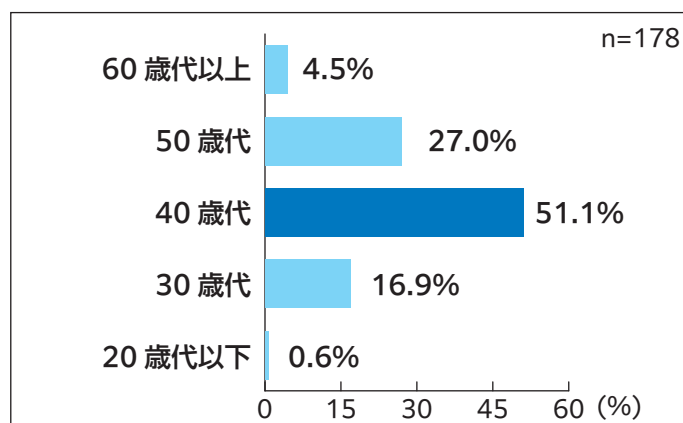


図2 回答者（主な介助者）の年齢

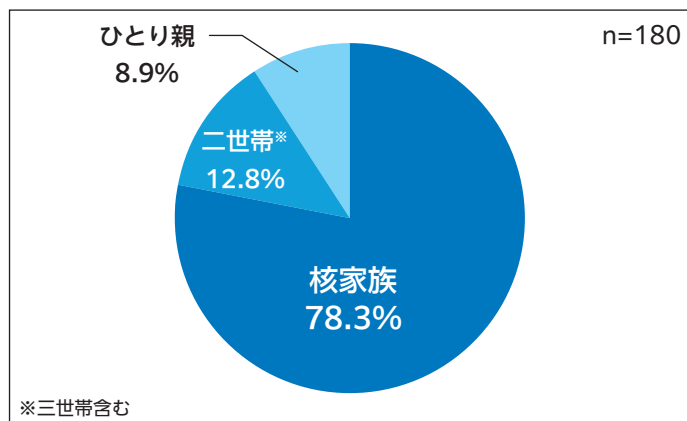


図3 家族構成

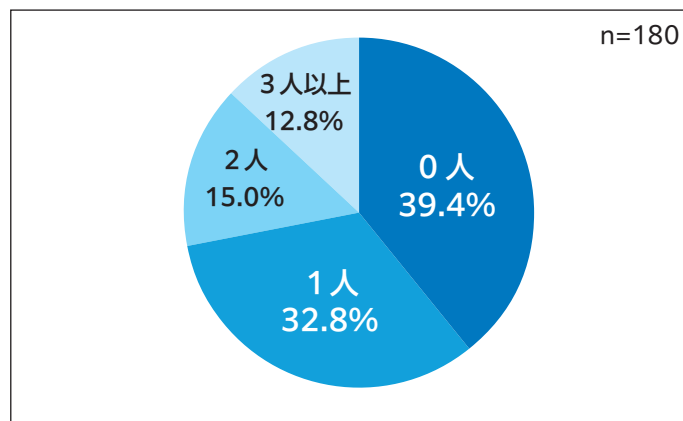


図4 同居しているきょうだいの人数

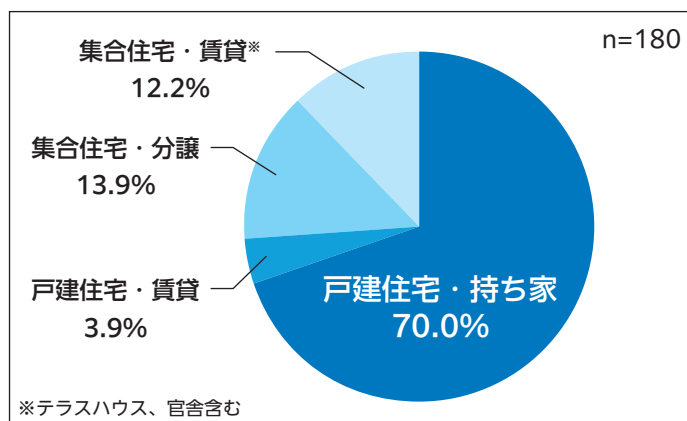


図5 居住形態

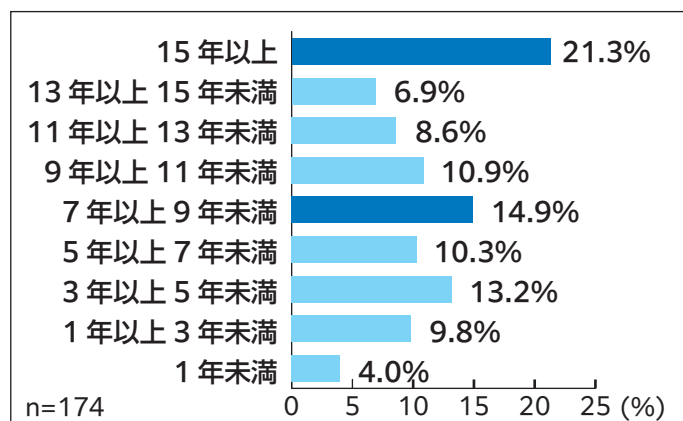


図6 医療的ケア児者の居住年数

2 調査結果（2）子どもの基本情報

- ・子どもの年齢は、0歳から19歳以上まで幅広く分布し、性別は、男性が約6割、女性が約4割でした（図7）。
- ・子どもの体重と身長をみると、体重10kg以上15kg未満かつ身長100cm未満が22名、体重15kg以上20kg未満、身長100cm以上120cm未満も22名ともっとも多かったです。（図8）
- ・子どもの居室内の移動方法は抱きかかえ介助移動が8割ともっとも多く（図9）、コミュニケーション表現能力は、「意思表示は全くみられないように思われる」が約4割ともっとも多かったです（図10）。

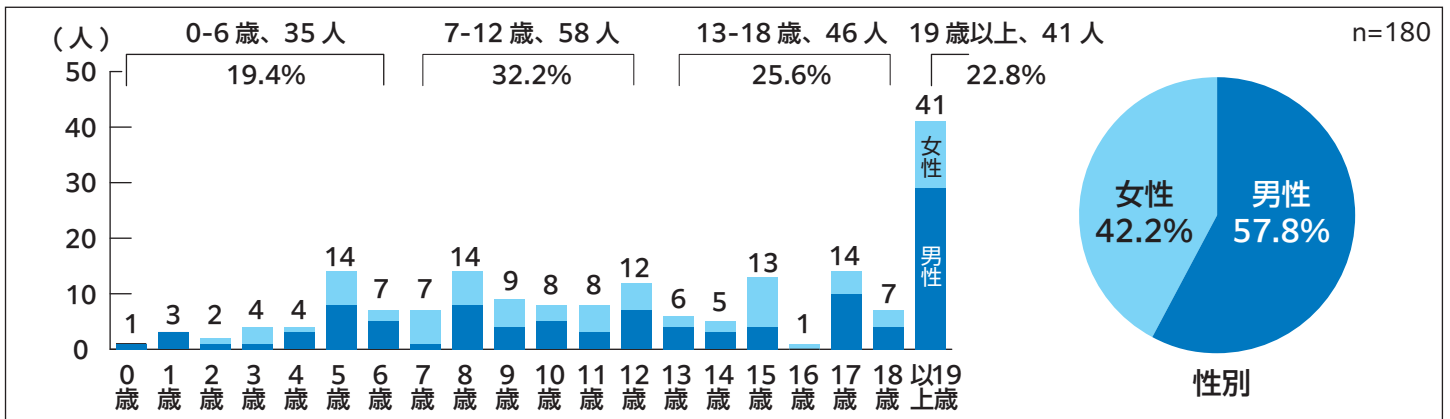


図7 子ども（医療的ケア児者）の年齢と性別

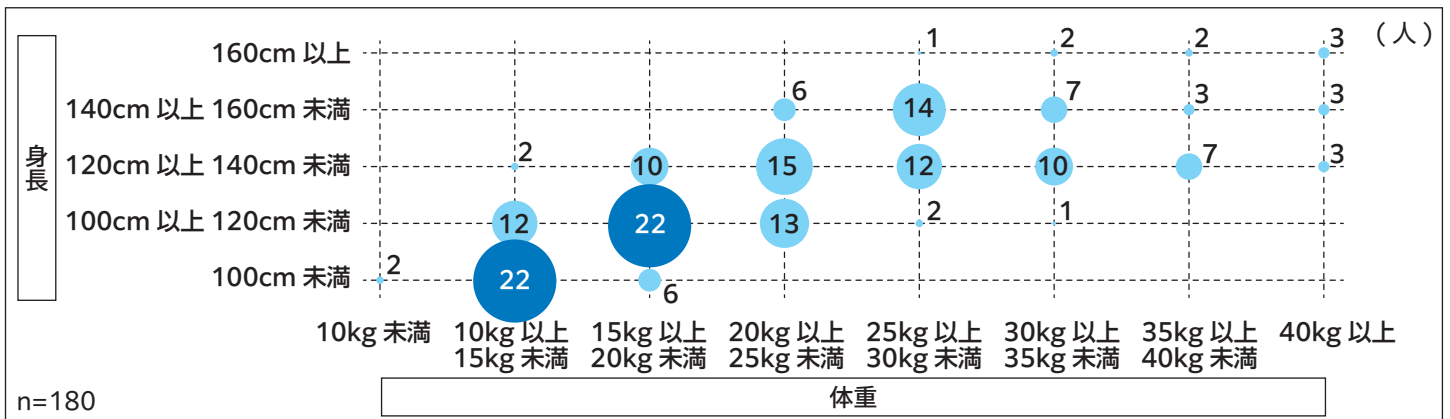


図8 子どもの身長と体重

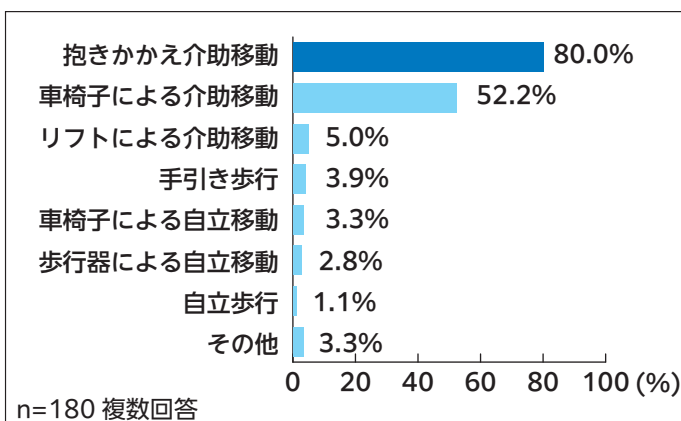


図9 子どもの居室内の移動方法

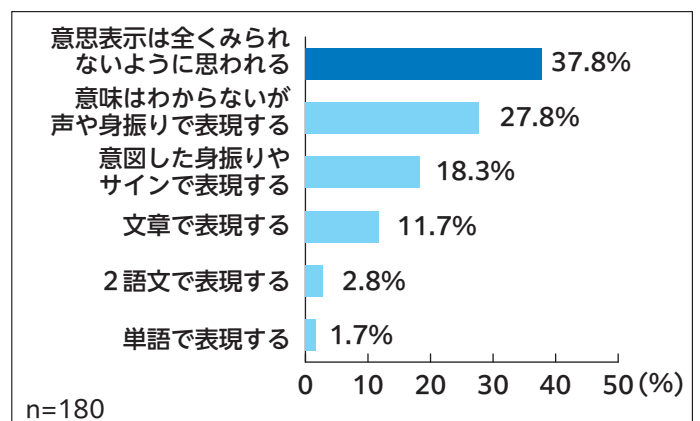


図10 子どものコミュニケーション表現能力

2 調査結果（3）人工呼吸器の状況と社会サービスの利用

- ・人工呼吸器の種類は、気管切開部からの使用が約9割でした。また、使用頻度は毎日24時間使用が約7割でした（図11）。
- ・人工呼吸器の他に実施している医療的ケアは「気管内吸引」が9割以上と最も多く、次いで「口・鼻腔内吸引」が約9割でした（図12）。
- ・利用している主な社会サービスは「短期入所」が約6割と最も多くみられました（図13）。
- ・1か月の来客（訪問看護師等）をみると、51人以上が40人と最も多く、次いで6～10人が32人でした（図14）。

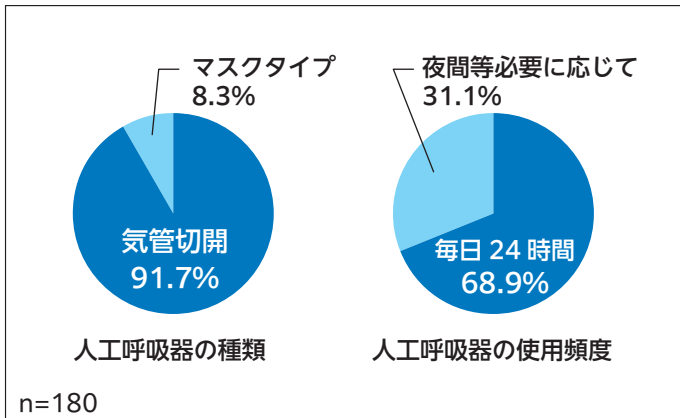


図11 人工呼吸器の種類と使用頻度

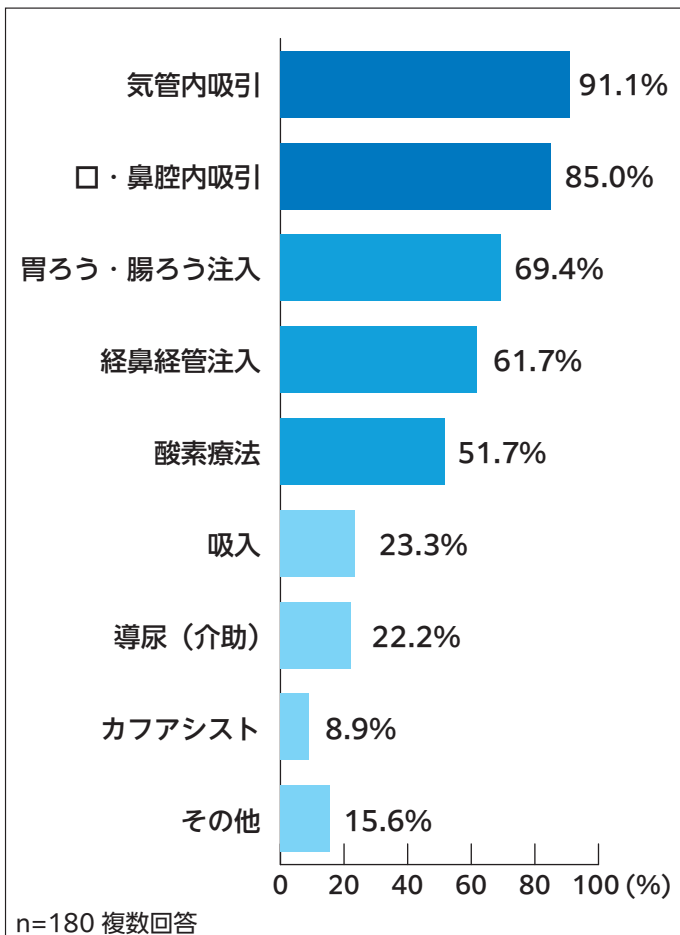


図12 人工呼吸器の他に実施している医療的ケア

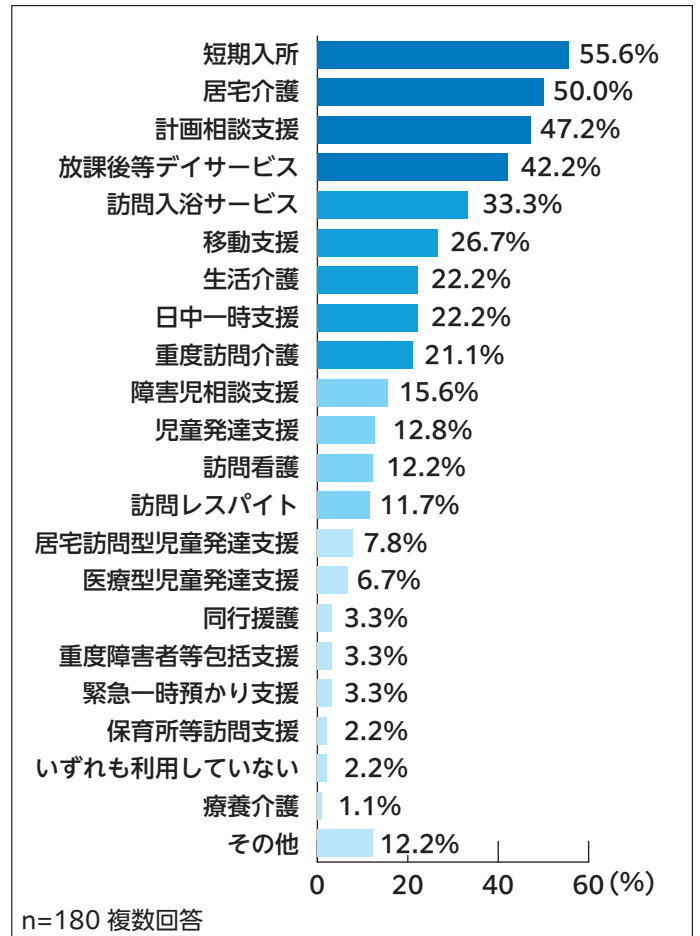


図13 利用している主な社会サービス

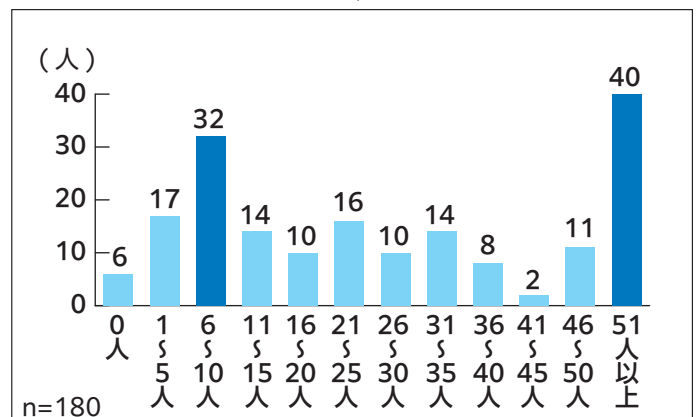


図14 1か月の来客（訪問看護等）人数

2 調査結果（4）日常的な育児や介助の困りごと、入浴介助時のストレス

- ・主な介助者（母親）の「慢性的な睡眠不足」が約9割ともっとも多くに当てはまり、次いで介助者「自らの体調悪化時に医療機関を受診できない」が約7割でした（図15）。
- ・入浴介助時は、「抱きかかえ介助」と「気管切開部に水が入らないか心配」についてストレスを感じている介助者がもっとも多く、約8割にみられました（図16）。

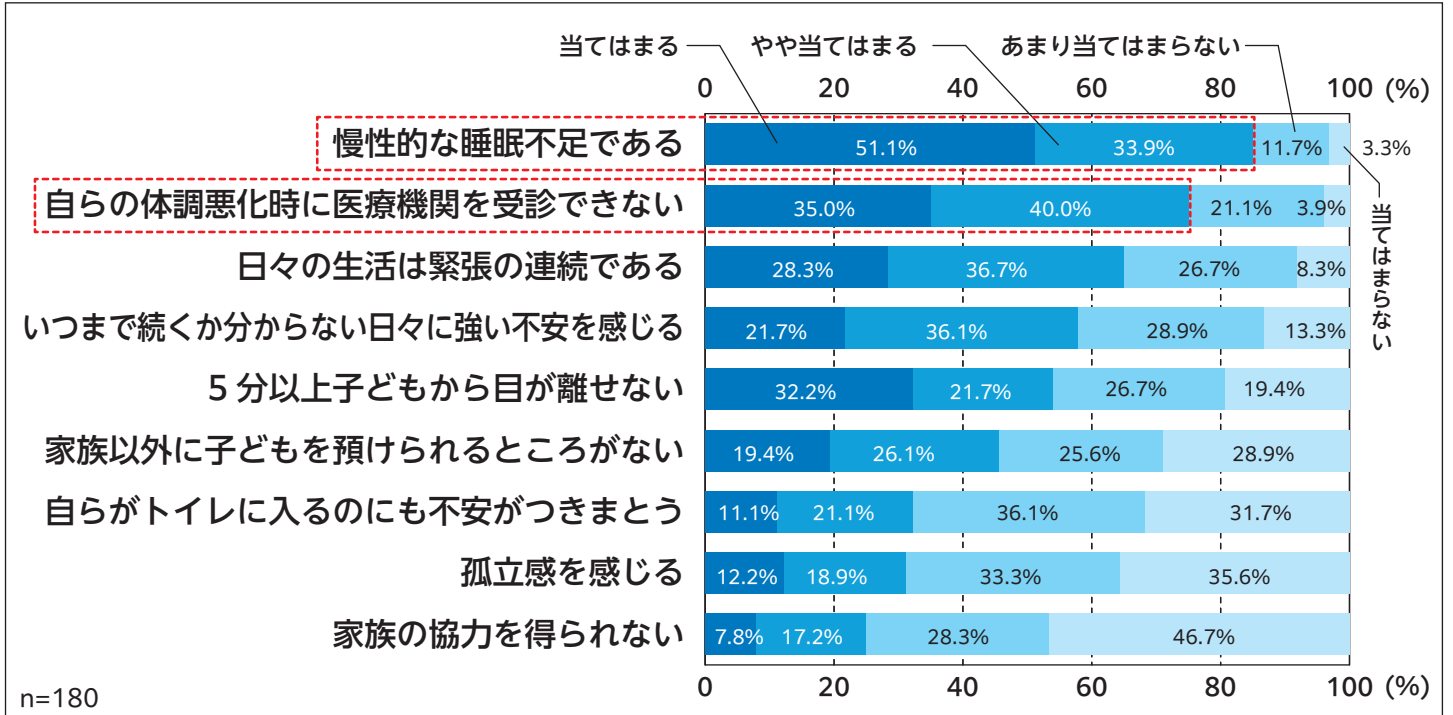


図15 日常的な育児や介助に対する課題や困りごと

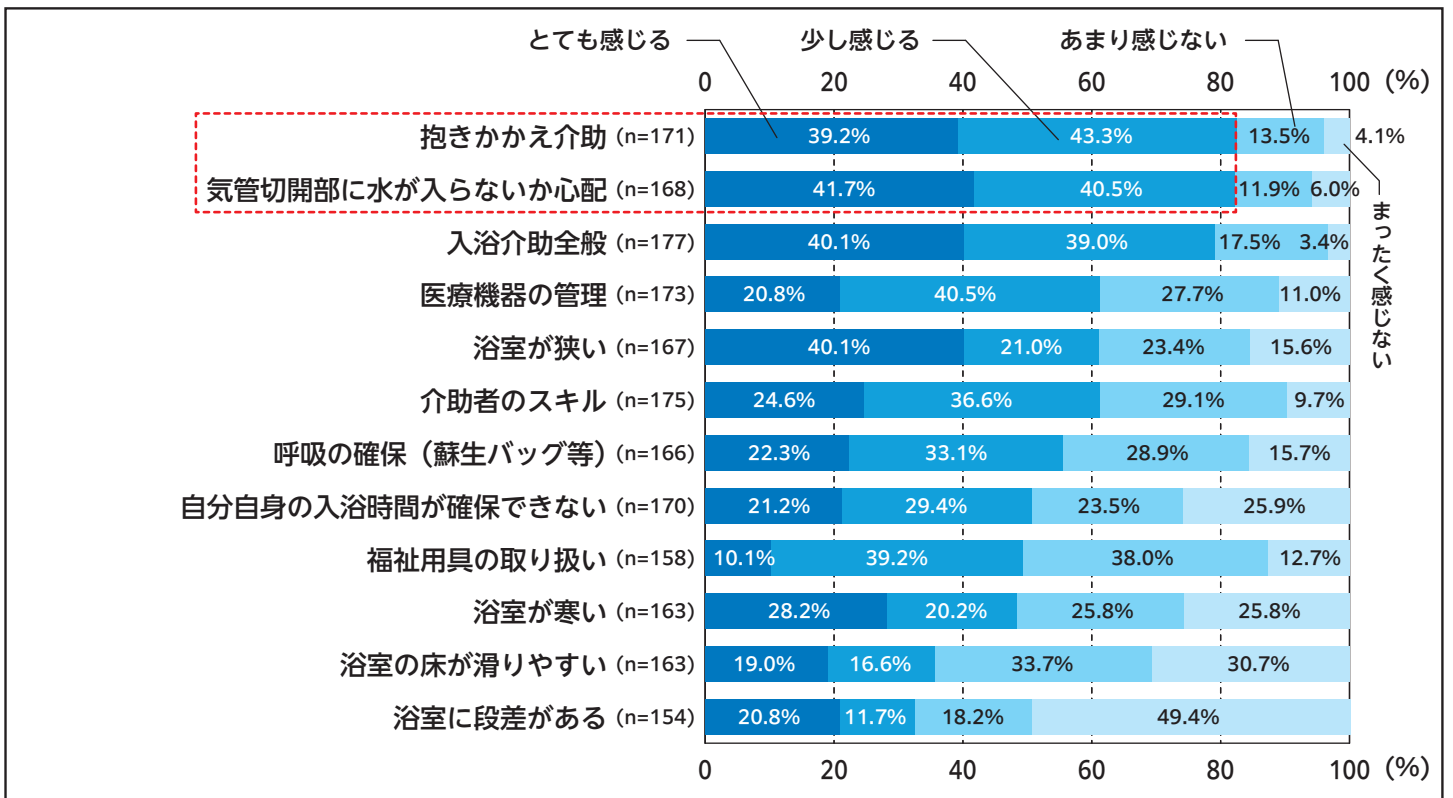


図16 入浴介助時のストレス

2 調査結果（5）訪問看護利用時のストレスと収納に関するストレス

・訪問看護（ヘルパー含む）利用時は、「部屋・トイレ等の片付けや掃除」について、約8割の方がストレスを感じていることが分かりました（図17）。

・収納に関しては、全項目において高いストレスを感じており、特に「車椅子等の福祉用具の置き場所」は、約9割の方がストレスを感じていることが分かりました（図18）。

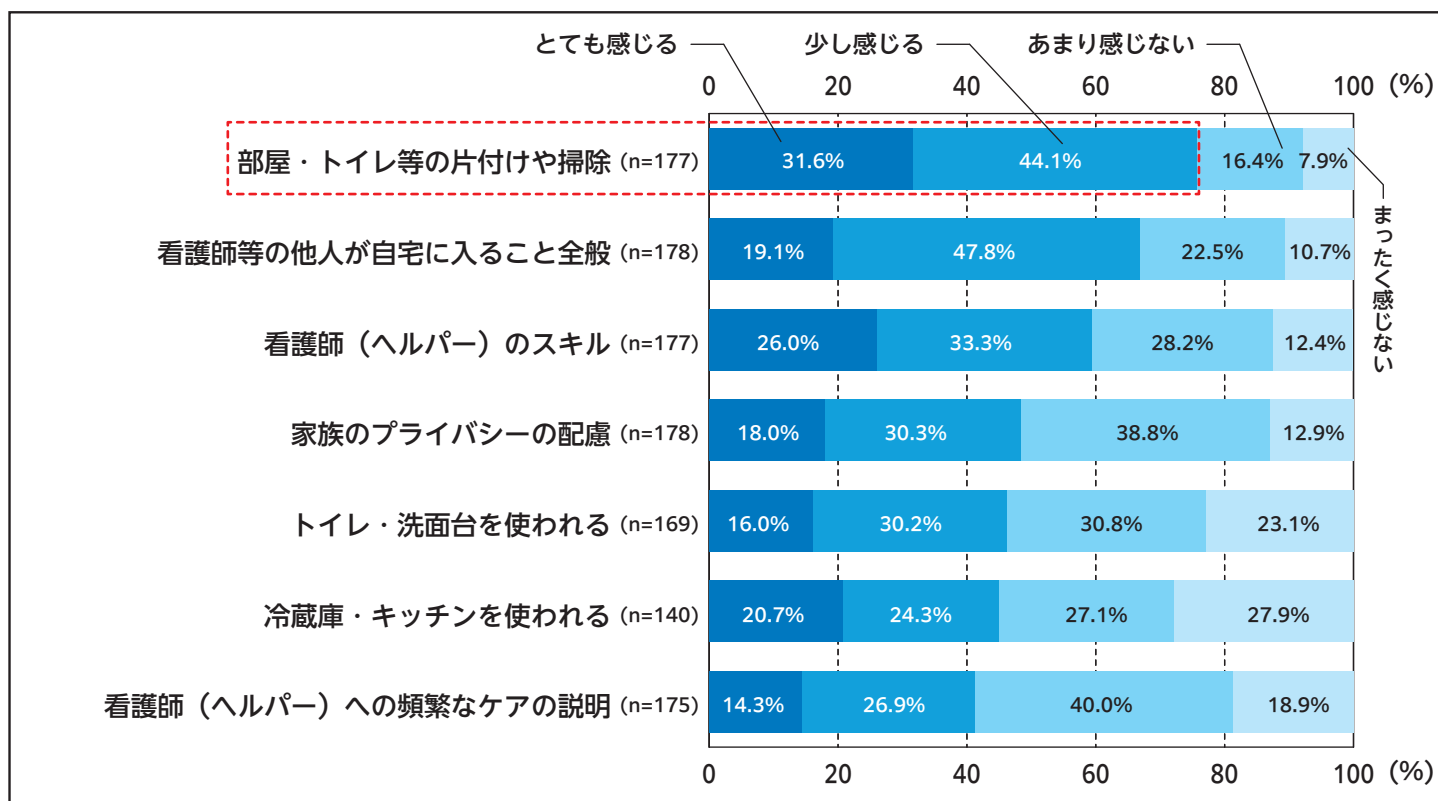


図17 訪問看護（ヘルパー含む）利用時のストレス

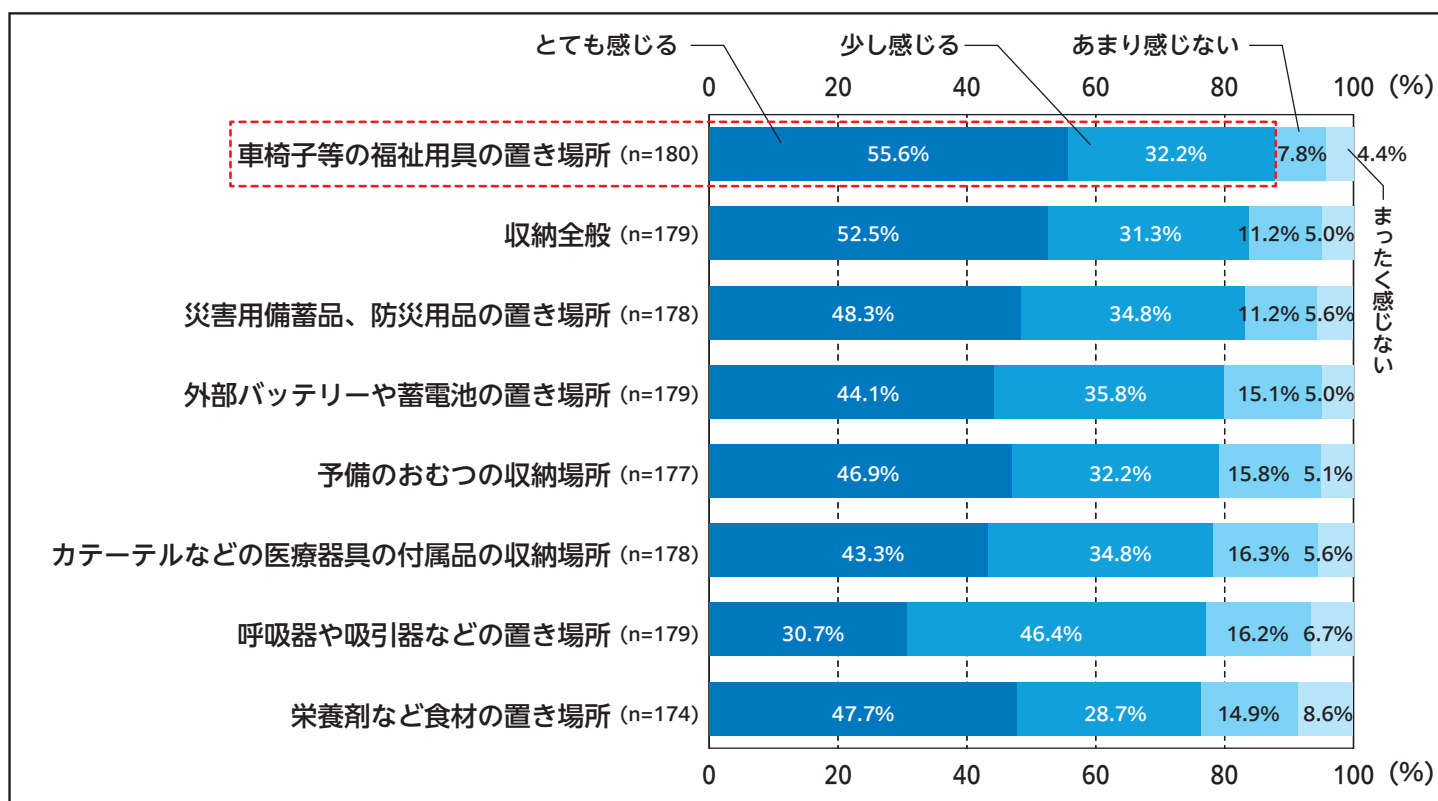


図18 ケアに関わる物品の収納に関するストレス

2 調査結果（6）夜間介助に関するストレスと外出介助に関するストレス

- ・夜間介助に関しても多くの方がストレスを感じている割合は高く、特に「熟睡できない」と「夜間介助全般」について、8割を超える方がストレスを感じていました（図 19）。
- ・外出介助に関しても多くの方がストレスを感じており、特に「雨天時の対応」と「荷物が多い」は、9割を超える方がストレスを感じていました（図 20）。

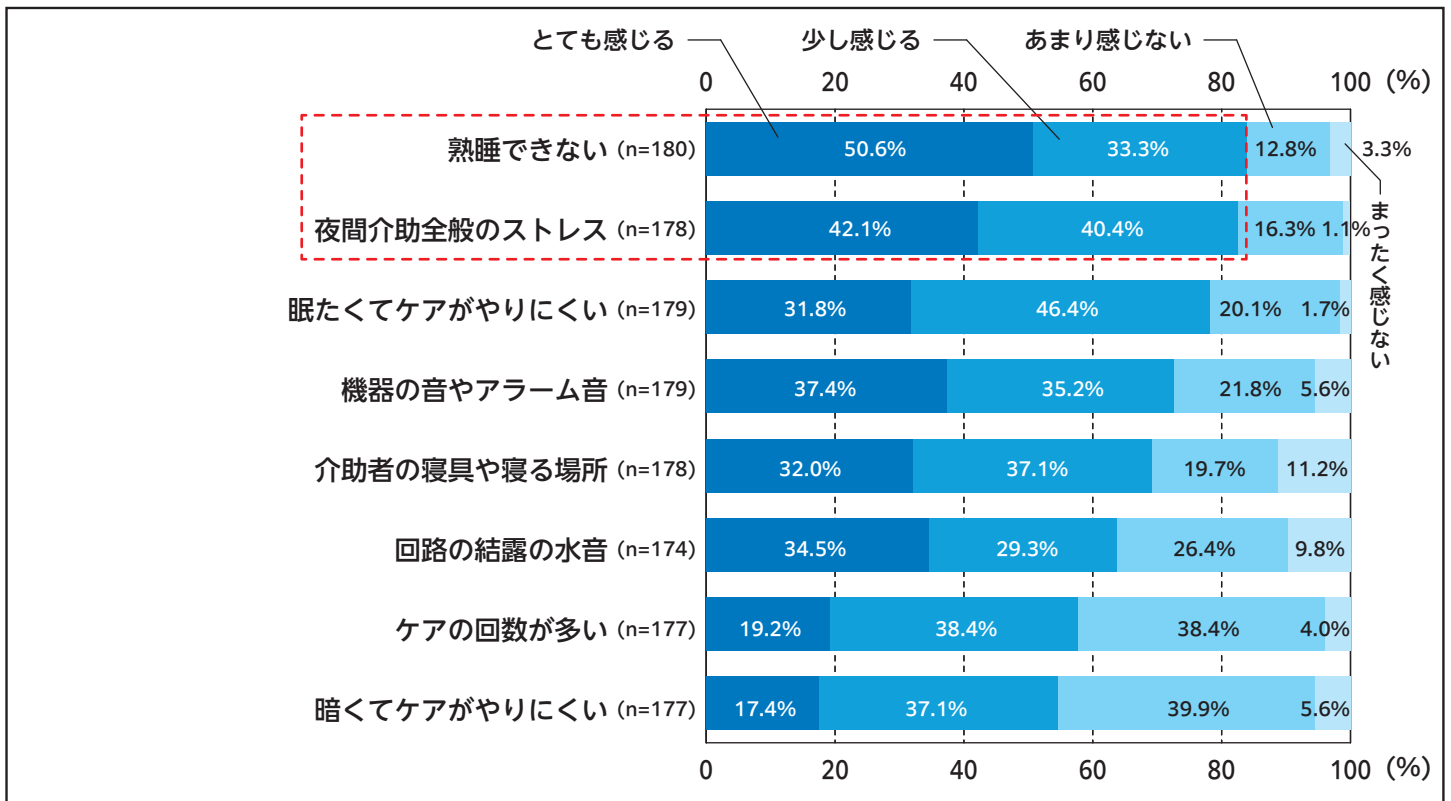


図 19 夜間介助に関するストレス

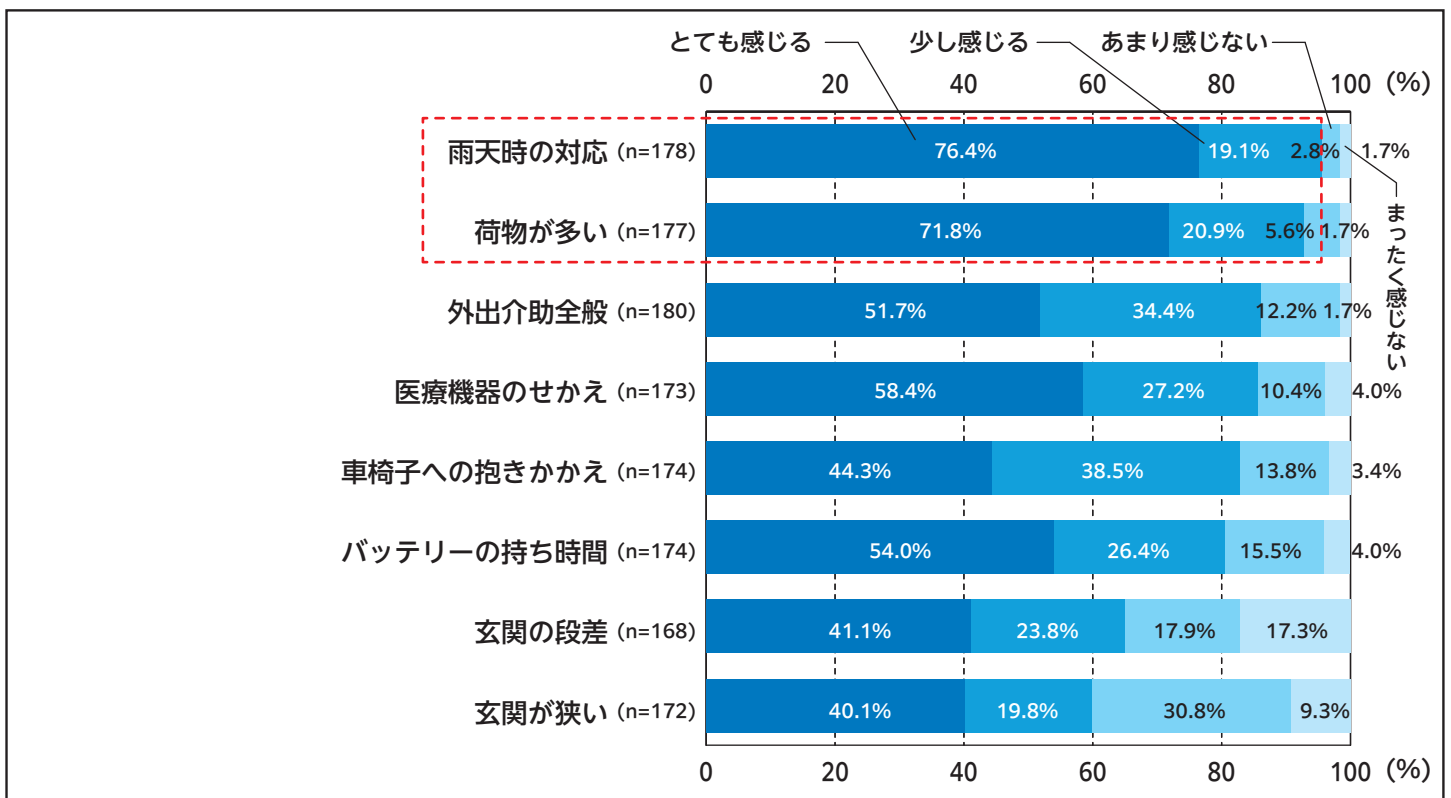


図 20 外出介助時に関するストレス

2 調査結果（7-1）子どもの年齢別にみた住生活上のストレス

・子どもの年齢別にライフステージを4段階に設定しました。

0-6歳を乳幼児期、7-12歳を学齢前期、13-18歳を学齢後期、19歳以上を成人期としています。

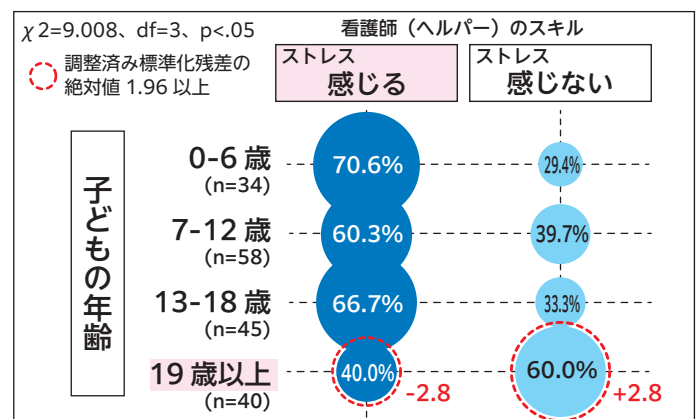
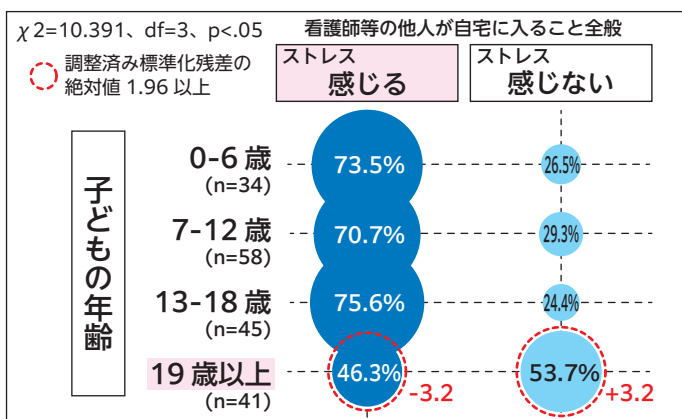
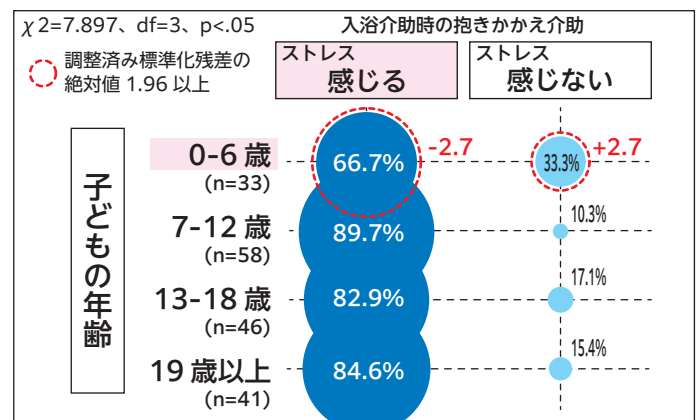
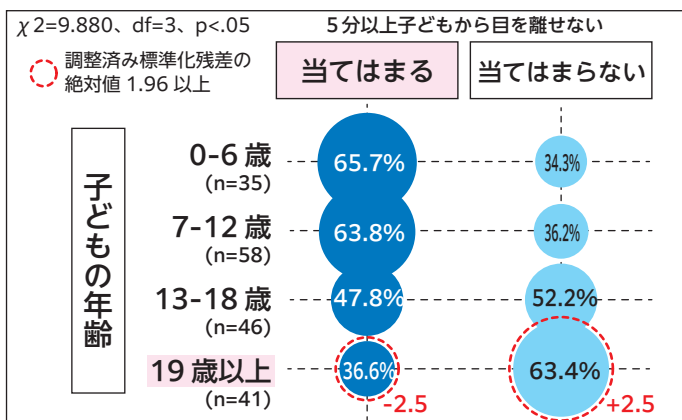
ライフステージごとに有意差（偶然ではなく統計的に意味のある差）があるかどうか調べてみると、これまで挙げてきた52項目のストレスのうち、次の8項目が子どものライフステージとの間に有意差が認められました（図21～図28）。

①5分以上子どもから目を離せない：成人期（19歳以上）で「当てはまらない」割合が他の年齢層より高くなっています（図21）。

②入浴介助時の抱きかかえ介助：乳幼児期（0-6歳）が他の年齢層と比べてストレスを感じない割合が高くなっています（図22）。

③看護師等の他人が自宅に入ること全般：成人期（19歳以上）で、他の年齢層と比較して、ストレスを感じない割合が高くなっています（図23）。

④看護師（ヘルパー）のスキル：成人期（19歳以上）で、ストレスを感じない割合が高くなっています（図24）。



2 調査結果（7-2）子どもの年齢別にみた住生活上のストレス

⑤車椅子等の福祉用具の置き場所：成人期（19歳以上）で、他の年齢層よりも、ストレスを感じない割合が高くなっています（図25）。

⑥暗くてケアがやりにくい：学齢前期（7-12歳）で、他の年齢層よりもストレスを感じる割合は高くなっており、一方成人期（19歳以上）では、ストレスを感じる割合は低くなっています（図26）。

⑦玄関の段差：乳幼児期（0-6歳）では、他の年齢層よりもストレスを感じる割合が高くなっており、一方成人期（19歳以上）では、ストレスを感じる割合は低くなっています（図27）。

⑧玄関が狭い：成人期（19歳以上）では、他の年齢層よりもストレスを感じる割合が低くなっています（図28）。

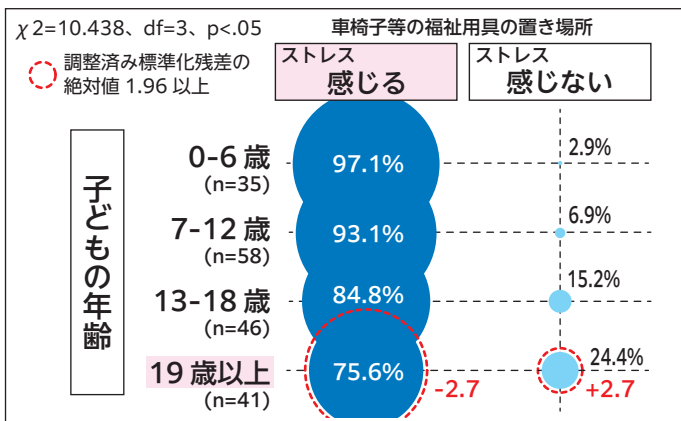


図 25 車椅子等の福祉用具の置き場所

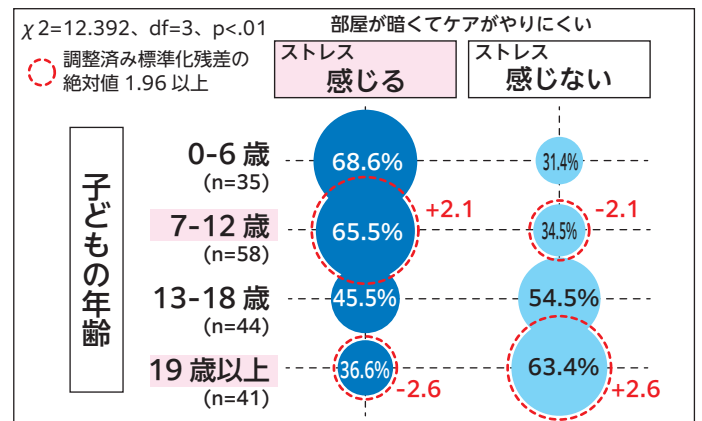


図 26 暗くてケアがやりにくい

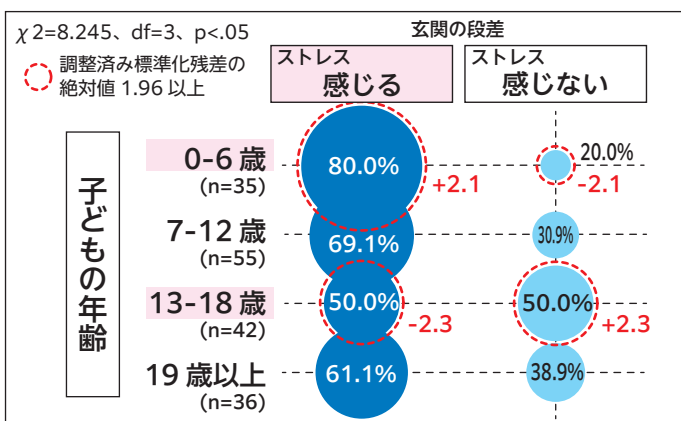


図 27 玄関の段差

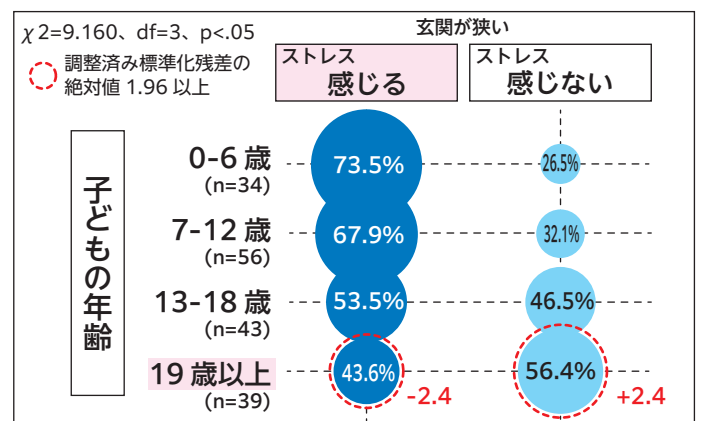


図 28 玄関が狭い

2 調査結果（8）住生活上のストレスに関する自由記入

住生活上のストレスについて、ご意見（自由記入）を 92 件いただきましたので、抜粋して掲載します。

【社会サービス利用時に関するストレス】



本人以外の家族の居住空間に、ヘルパーや看護師が来る時は、昼寝や食事がしにくい。トイレも共用なので、使用時に気を遣う。（19歳以上・男性・集合住宅・50歳代母親）

ケアに関わるみんなが分かるように保管や配置しておく必要があるのですが、自分のやりたいように配置はできない。そうやっているにも関わらず、ちゃんと元に戻してくれないとか、場所を覚えてもらえず、どこにあるか聞かれるのは、堪える時がある。また少しでも置き場所が変わると、変えたんですねと言われ、変えたことが悪かったのかとモヤモヤする。（19歳以上・女性・集合住宅・50歳代母親）



看護師さんが入浴をしてくれる場合の水の使い方、風呂場のドアを開けばなしでの入浴など、家族には怒る状況を日常で介護してもらう場合は仕方ないと思わないといけない状況に憤りを感じるのと、その状況と実際の良い悪いの兄弟への説明、躰がストレスである。やってもらうから仕方ないんだよ、とは言いたくないです（19歳以上・男性・集合住宅・50歳代母親）

【収納・コンセントに関するストレス】

家の新築時、経管栄養や吸引は想定していたが人工呼吸器は想定外だったので、呼吸器や加湿器の置き場所やコンセント、備品の収納場所が不足していた。部屋の中にも手洗い場があると良かった。（19歳以上・女性・戸建住宅・50歳代母親）



医療的ケアのある子どものために家を建てたが、ハウスメーカーに理解が広がっておらず、コンセントの位置や引き戸の選定、玄関の段差をなくす処理の可否などに難色を示された。医療的ケアの物品が溢れかえってくる。おむつや加湿器の蒸留水など、かさばる物が多い。（18歳・男性・戸建住宅・50歳代母親）

呼吸器や吸引機、酸素濃縮器、介護ベッド、エアマット、パルスオキシメーターのコンセントが必要で、他にエアコン、テレビ、ビデオ、空気清浄機などの日用家電のコンセントも必要となると、どうしてもタコ足配線になり、そこが気になっています。（19歳以上・男性・戸建住宅・60歳代母親）



【外出・駐車場に関するストレス】



福祉車両利用していますが、スロープを下げるためには、道路に駐車して乗り降りしなければならず、不便に感じています。雨の日は外出が億劫です。（5歳・男児・戸建住宅・40歳代母親）

まだ抱っこできる今は何とか生活出来ているが、これから大きくなり、私一人で移動が出来なくなると、外出もままならなくなるのでとても不安である。（5歳・男児・戸建住宅・30歳代母親）



雨の外出時、マンション敷地内通路に屋根がないので介助者も子どもも濡れない対策をしないと車に乗れないのが大変。屋根をつけてほしい。（19歳以上・女性・集合住宅・50歳代母親）

その他、入浴介助や医療機器の取り扱い、災害時の避難等のストレスに関するご意見を多数いただきました。

2 調査結果（9）転居（新築含む）の状況

- ・子ども出生後に転居（新築含む）をした方は約6割、転居をしていない方が約4割でした（図29）。
- ・転居のきっかけは、「家が手狭になってきたから」が約4割ともっとも多かったです（図30）。
- ・転居の際に重視したことは、「家の間取り」が約7割ともっとも多く、次いで「家の広さ」、「駐車場の広さ」と続きました（図31）。
- ・転居による住生活上のストレスの変化については、転居経験者の9割が「転居によりストレスは軽減した」ことが分かりました（図32）。

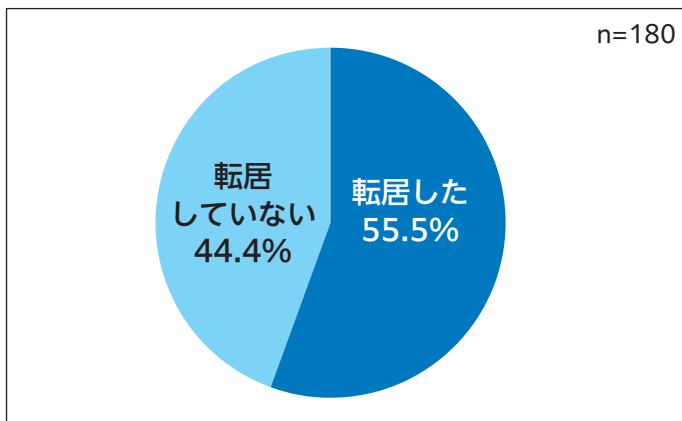


図29 転居（新築含む）の有無（子ども出生後）

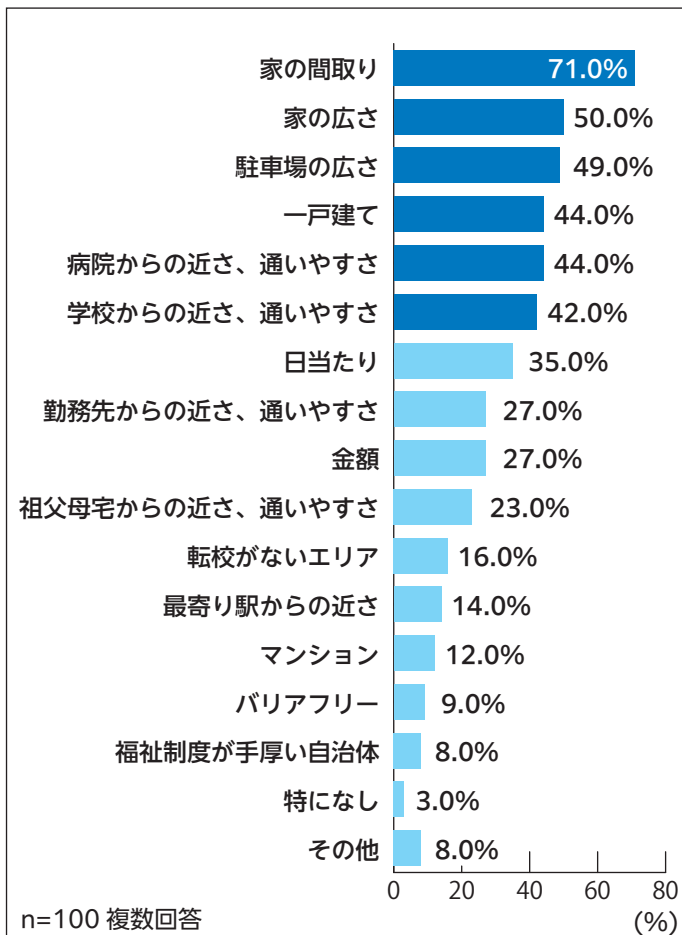


図31 転居（新築含む）の際に重視したこと

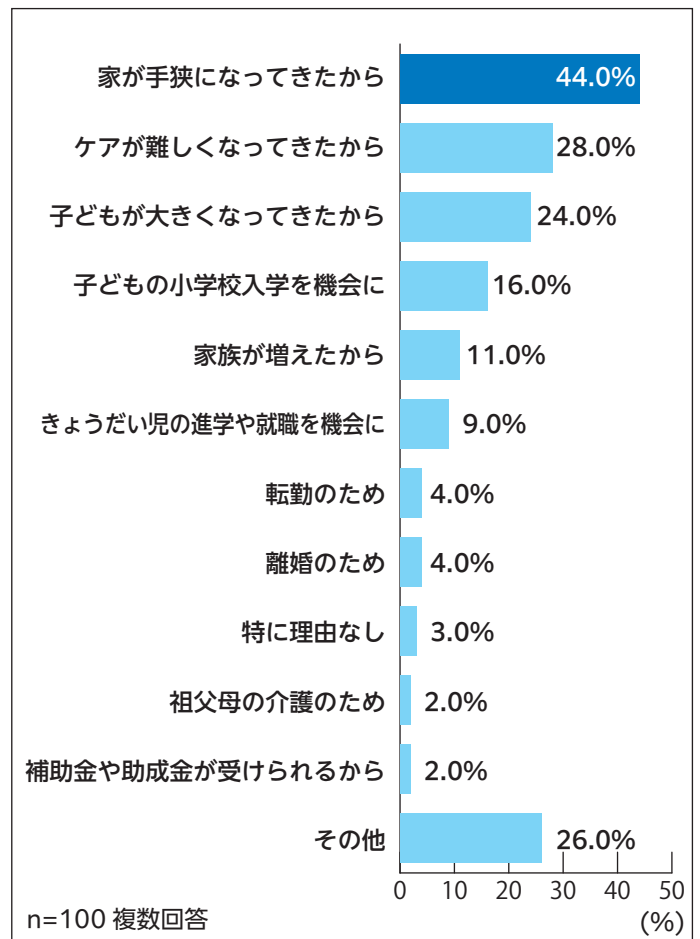


図30 転居（新築含む）のきっかけ

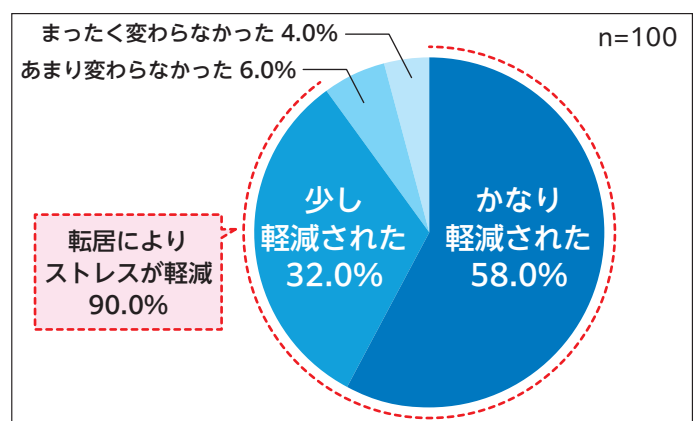


図32 転居（新築含む）による住生活上のストレスの変化

2 調査結果（10）改修（大型福祉機器の設置含む）の状況

- ・子ども出生後に住宅を改修（大型福祉機器の設置含む）をした方は約3割、改修をしていない方が約7割でした（図33）。
- ・改修のきっかけを聞いたところ、「ケアが難しくなってきたから」が約5割と最も多く、次いで「子どもが大きくなってきたから」でした（図34）。
- ・改修内容は、「玄関・出入口の改修」が約4割と最も多く、次いで「浴室の改修」、「間仕切り設置」、「コンセントの増設」と続きました（図35）。
- ・改修による住生活上のストレスの変化については、改修経験者のほぼ全員が「改修によりストレスは軽減した」ことが分かりました（図36）。

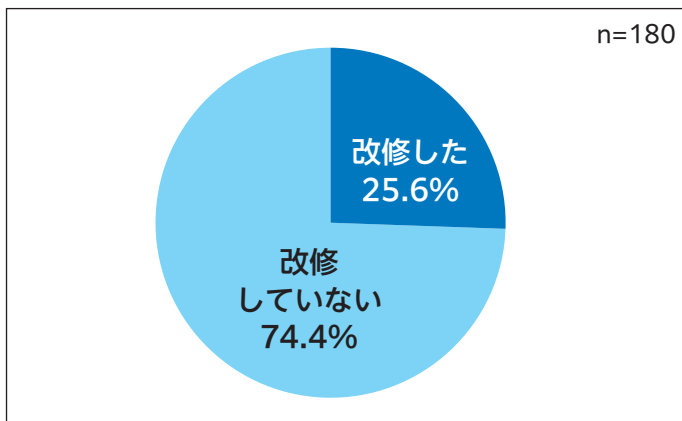


図33 改修（大型福祉機器の設置含む）の有無

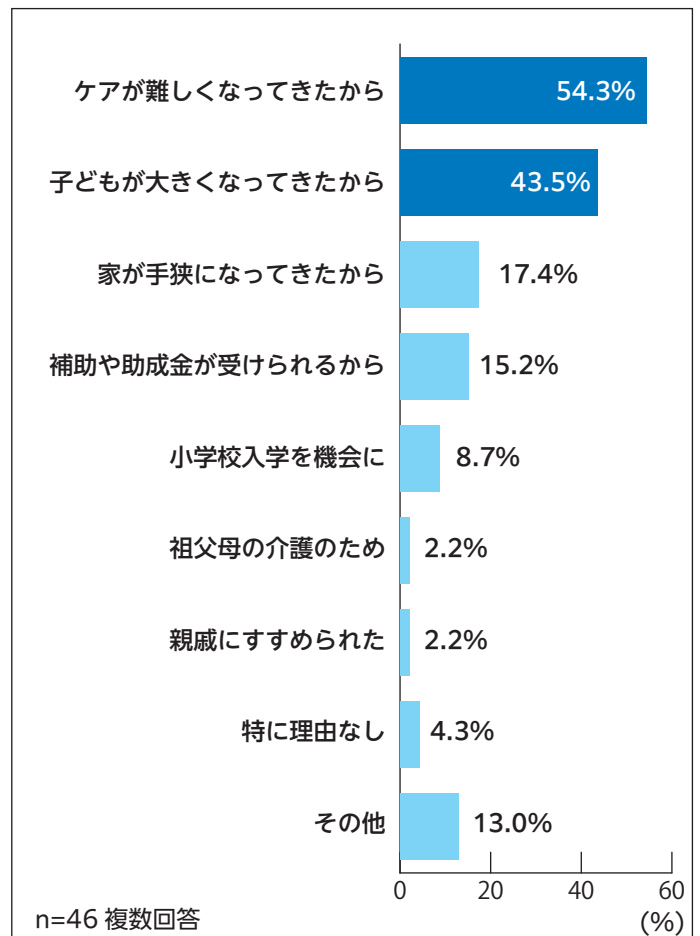


図34 改修（大型福祉機器の設置含む）のきっかけ

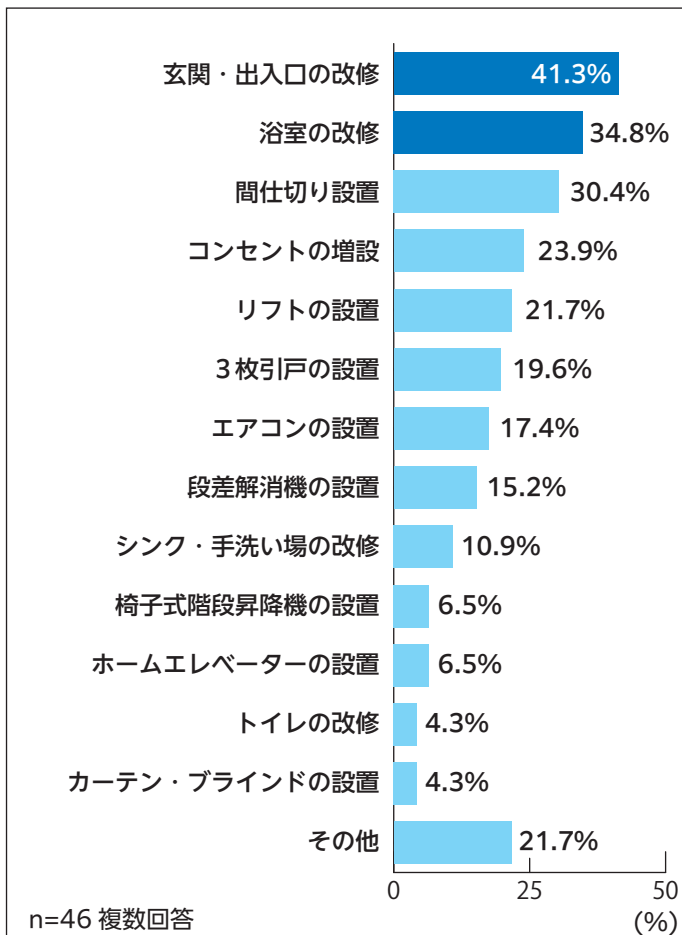


図35 改修内容

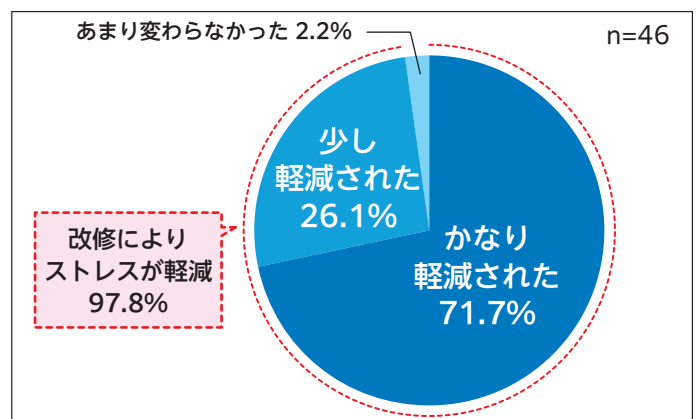


図36 改修による住生活上のストレスの変化

2 調査結果（11）子どもの年齢別にみた転居・改修の状況

・子どものライフステージ別に居住形態をみると、いずれも「戸建住宅・持ち家」の割合が非常に高いですが、19歳以上で「集合住宅・分譲」の割合が他の年齢よりも有意に高いことが分かりました（図37）。

・子どもの年齢と転居の状況をみると、ライフステージ別の有意差は認められなかったものの、乳幼児期（0-6歳）での転居経験が4割以上であることが特徴的でした（図38）。

・子どもの年齢と改修の状況をみると、幼児（0-6歳）は他の年齢に比べて「改修していない」割合が有意に高く、19歳以上は「改修した」割合が、他の年齢に比べて有意に高いことが分かりました（図39）。

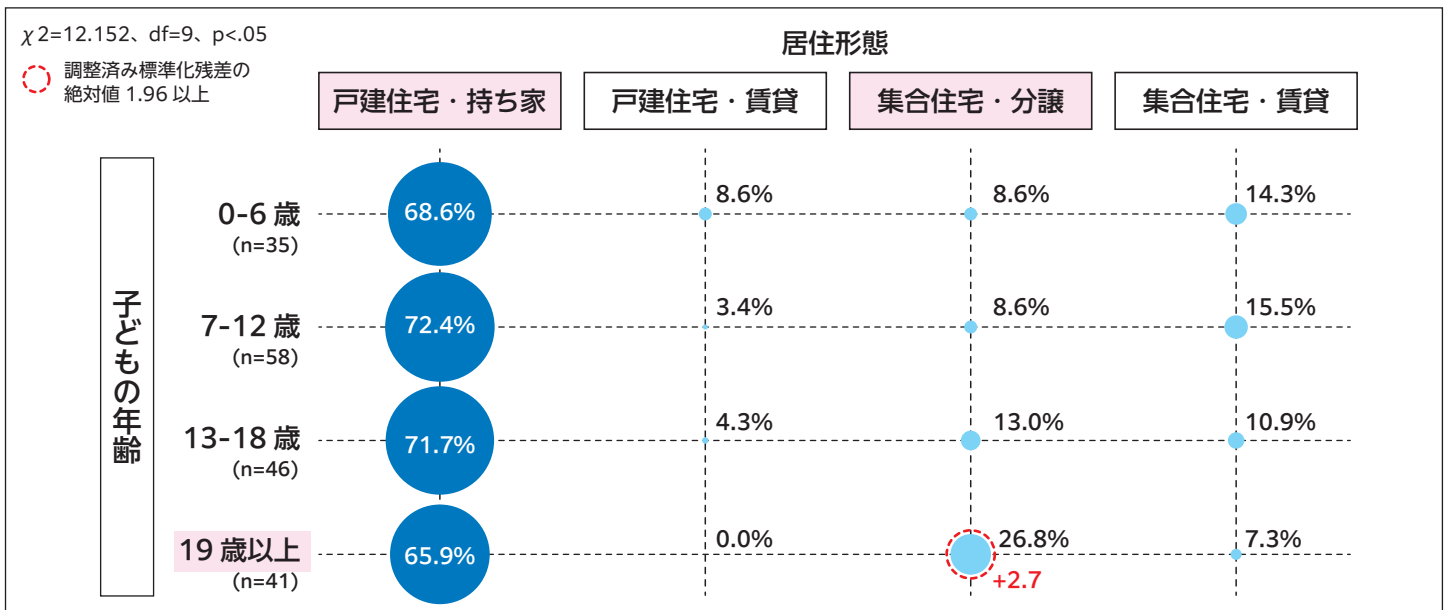


図 37 子どもの年齢別にみた居住形態

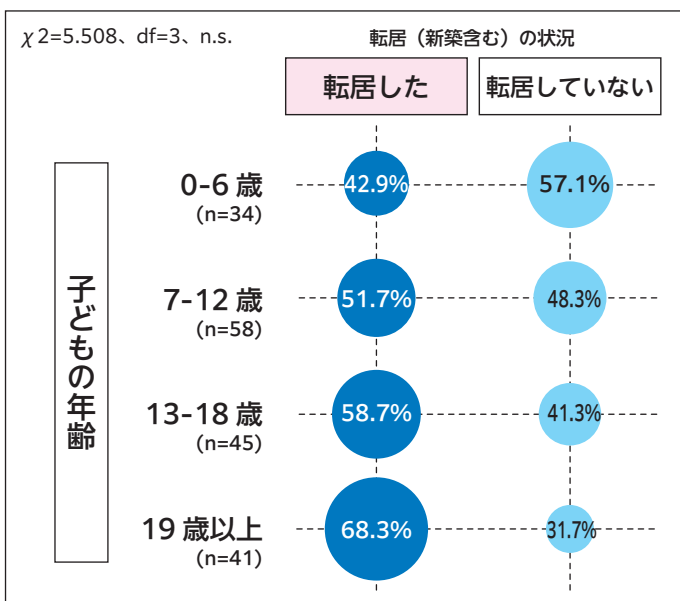


図 38 子どもの年齢別にみた転居の状況

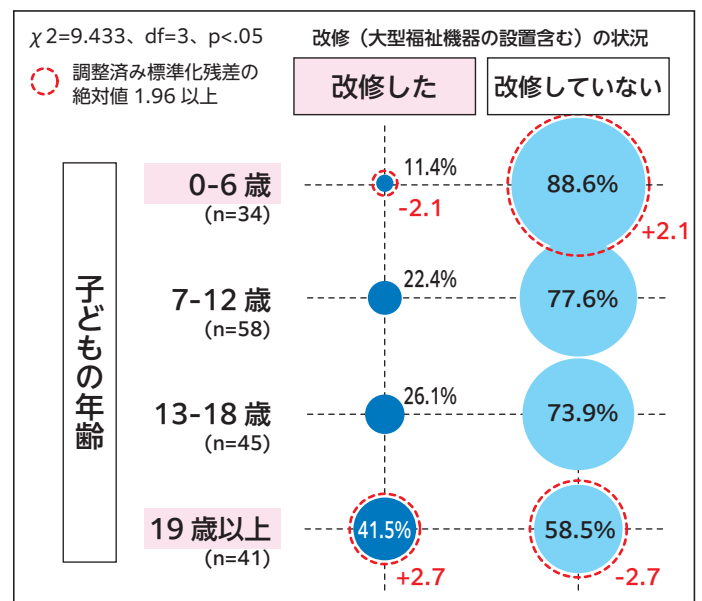


図 39 子どもの年齢別にみた改修の状況

2 調査結果（12）転居や改修に関する自由記入

転居（新築含む）や改修等によってストレスが軽減された理由やエピソードなどのご意見（自由記入）を94件いただきましたので、抜粋して掲載します。

【転居（新築含む）に関するコメント】



訪問診療や訪問看護では駐車場の確保が必要であったため、マンション暮らしでは駐車場確保がストレスでした。戸建に越してから新築時に駐車場を十分に確保したため駐車場に関するストレスは解放されました。（5歳・男児・戸建住宅・30歳代父親）

雨の日でも濡れずに車に乗降できること、玄関の段差をなくすこと、娘の過ごす部屋からお風呂への動線、浴室の広さの確保、キッチンに立ったときに娘の様子が見えるように、医療機器などを置いても十分な部屋の広さ、物品の収納場所、などを考えて設計してもらいました。そのおかげで、生活がとてもスムーズになり快適です。（12歳・女兒・戸建住宅・40歳代母親）



当事者の子のケアをする視点重視で建てました。外構スロープ取付、ケアの方々のための駐車スペース（自家用車とは別に4台停めれる）、家族の浴室は2階にして、家族のプライベート動線と、ケアの人が交差しないよう間取りを考えました。透けのパーテーション扉にして、当事者希望毎に自室部屋と居間を一つの空間にも、別々にもできるようにしております。当事者は自室部屋で入浴対応できるよう、床材や混合水栓、洗面台をつけたり、災害対策として蓄電池やソーラー設備も設置しました。（17歳・女兒・戸建住宅・40歳代母親）

もともと狭小戸建に住んでいたもので、キッチンもトイレも寝室もリビングもそれぞれ違うフロアにありました。呼吸器医ケアの子が生まれ、しばらく頑張りましたが生活ができず、ワンフロアで全てできるマンションへ引越しました。（9歳・男児・集合住宅・40歳代母親）



マンションにしたので、駐車場～全てバリアフリーで家の中までストレスなく、移動出来る。エレベーターも広さ充分。（19歳以上・男性・集合住宅・50歳代母親）

【改修（大型福祉機器の設置含む）に関するコメント】



以前は、昼間過ごす部屋と寝室にそれぞれベッドを設置しており、夜になると父が本人を抱っこして、母と一緒に呼吸器を動かして移動させていたがとても面倒だった。寝室と居間は隣同士なため、ベッドの足をキャスター型にしてもらい、間仕切りの引き戸を一枚引きに付け替えた。呼吸器、吸引機、ネルコアなど必要なものはすべてベッドの足元に置くようにして、ベッドごと動かすようにしたところ、1人でも部屋移動させることができ、抱っこの必要もなくなった。（12歳・男児・戸建住宅・40歳代母親）

ベッドわきに車椅子を寄せる事が出来るようになり、移動介助が楽になった。収納場所を増やし、物品がすぐ取り出せるようになった。（17歳・男児・戸建住宅・50歳代母親）



段差解消機の導入により、家から車まで雨の日もぬれずに済むようになった。（19歳以上・男性・戸建住宅・60歳代母親）

今は呼吸器になったので訪問入浴ですが、新築して12年後くらいにシャワーチェアをフラットにしても利用できるように、浴槽を大きくして洗い場の設備（シャワーのみ、カランなし）をしました。洗い場が広く使えて、介護しやすいです。（19歳以上・男性・戸建住宅・50歳代母親）



その他、転居や改修によってストレスが軽減された理由やエピソードに関するご意見を多数いただきました。

2 調査結果（13）改修への不安、ハウスメーカーのを見つけ方、住宅への関心

・住宅を改修する際（または今後改修を検討する際）に不安なことは、「費用がどれくらいかかるのか」が約9割ともっとも多く、次いで「どこの業者に頼んだらよいのか」「思い通りのイメージになるのか」でした（図40）。

・ハウスメーカーやリフォーム会社の見つけ方は、「インターネット」、「友人、知人の口コミやSNS」が約4割ともっとも多く、次いで「看護師やヘルパーからの紹介」が約3割でした（図41）。

・住宅や福祉用具への興味、関心については、約9割の方が「当てはまる」ことが分かりました（図42）。

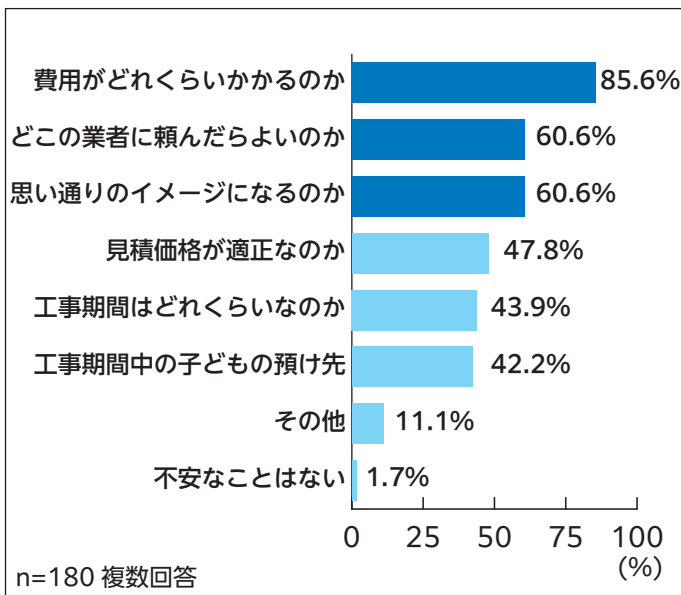


図40 改修等を検討する際に不安なこと

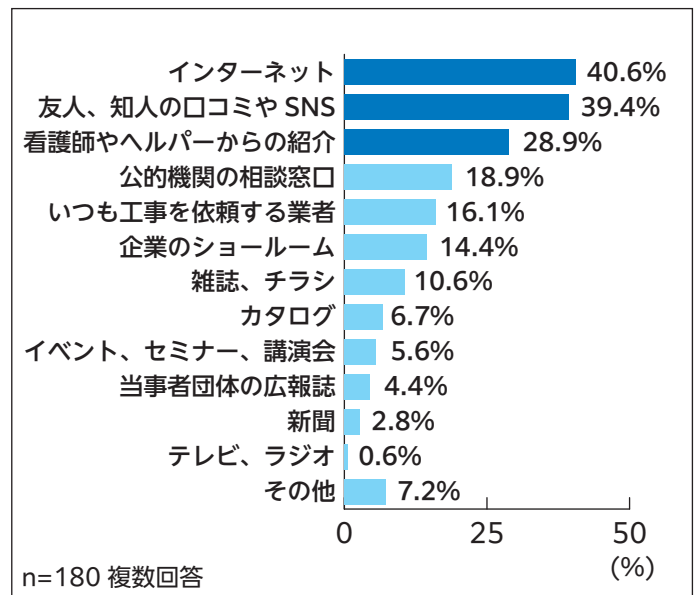


図41 ハウスメーカーやリフォーム会社の見つけ方

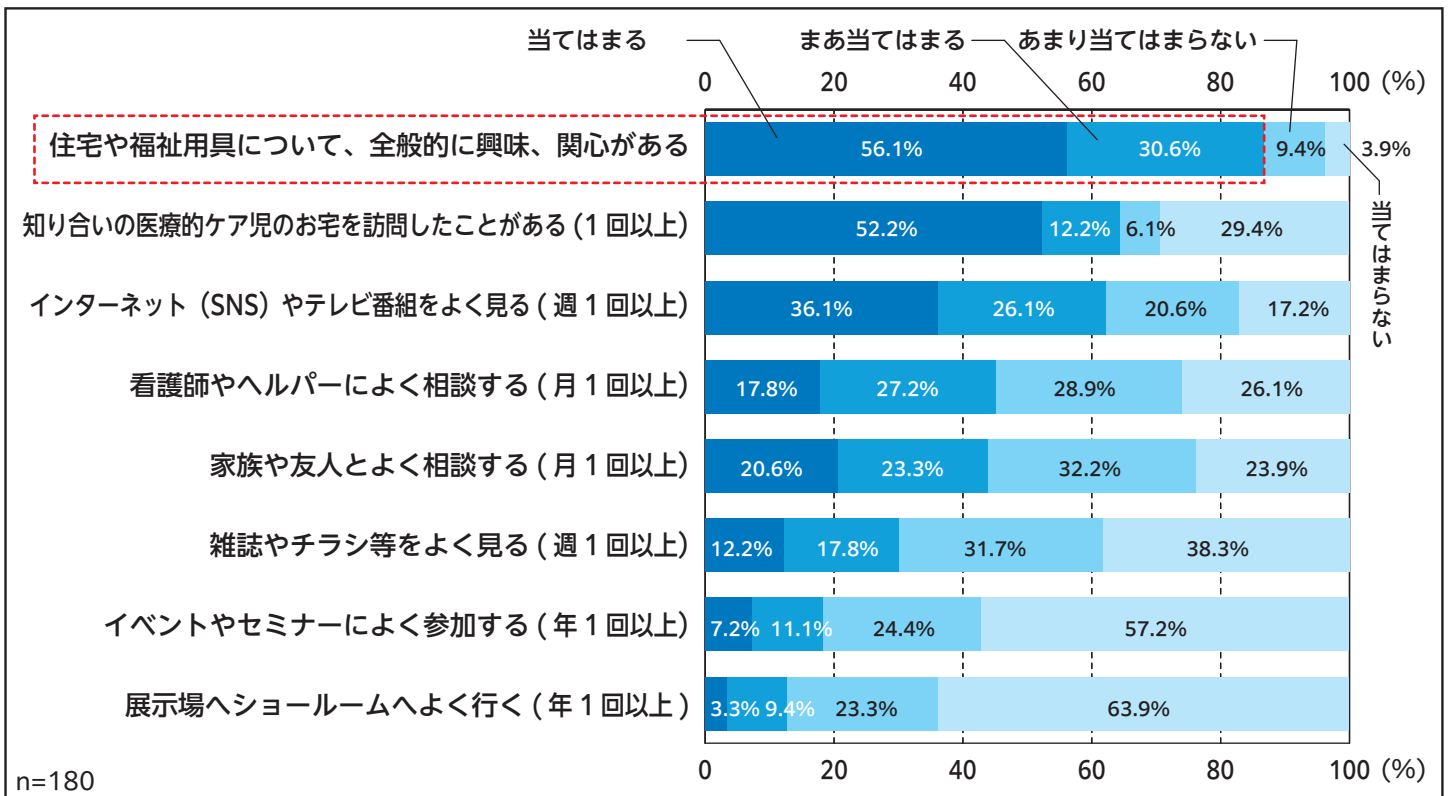


図42 住宅や福祉用具への興味、関心

2 調査結果（14）現在の住宅に関する満足度

- ・現在の住宅に満足している方は6割でした（図43）。
- ・子どものライフステージに関係なく満足度は高くみられました（図44左上）。
- ・子どもの体重別にみると、体重の軽重に関わらず満足度は高いことがわかりました（図44右上）。
- ・戸建住宅と集合住宅の違いにおいては、満足度の有意差は認められませんでした（図44左下）、持ち家（分譲）の方が賃貸よりも満足度が有意に高いことがわかりました（図44右下）。

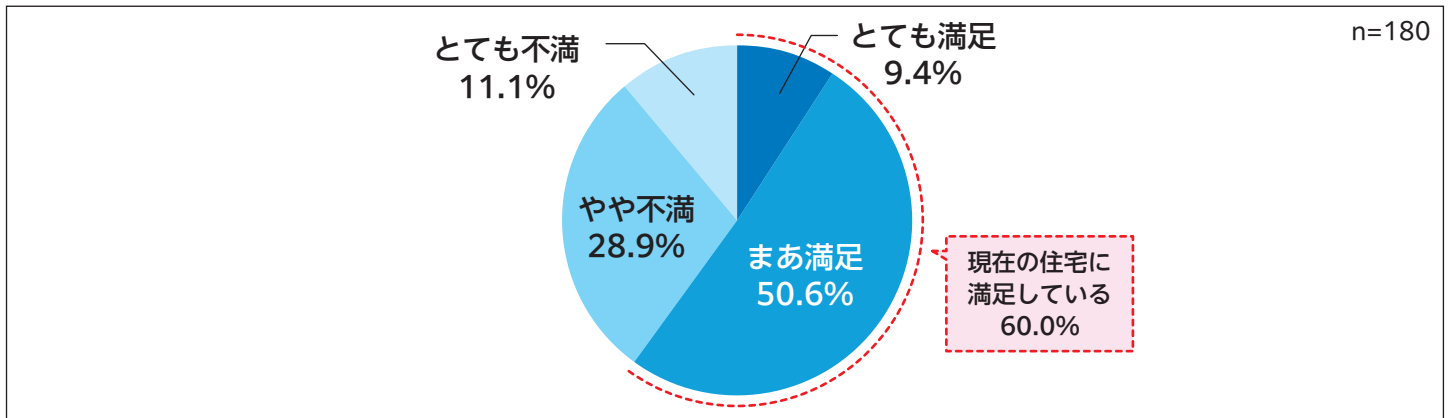


図43 現在の住宅に対する満足度

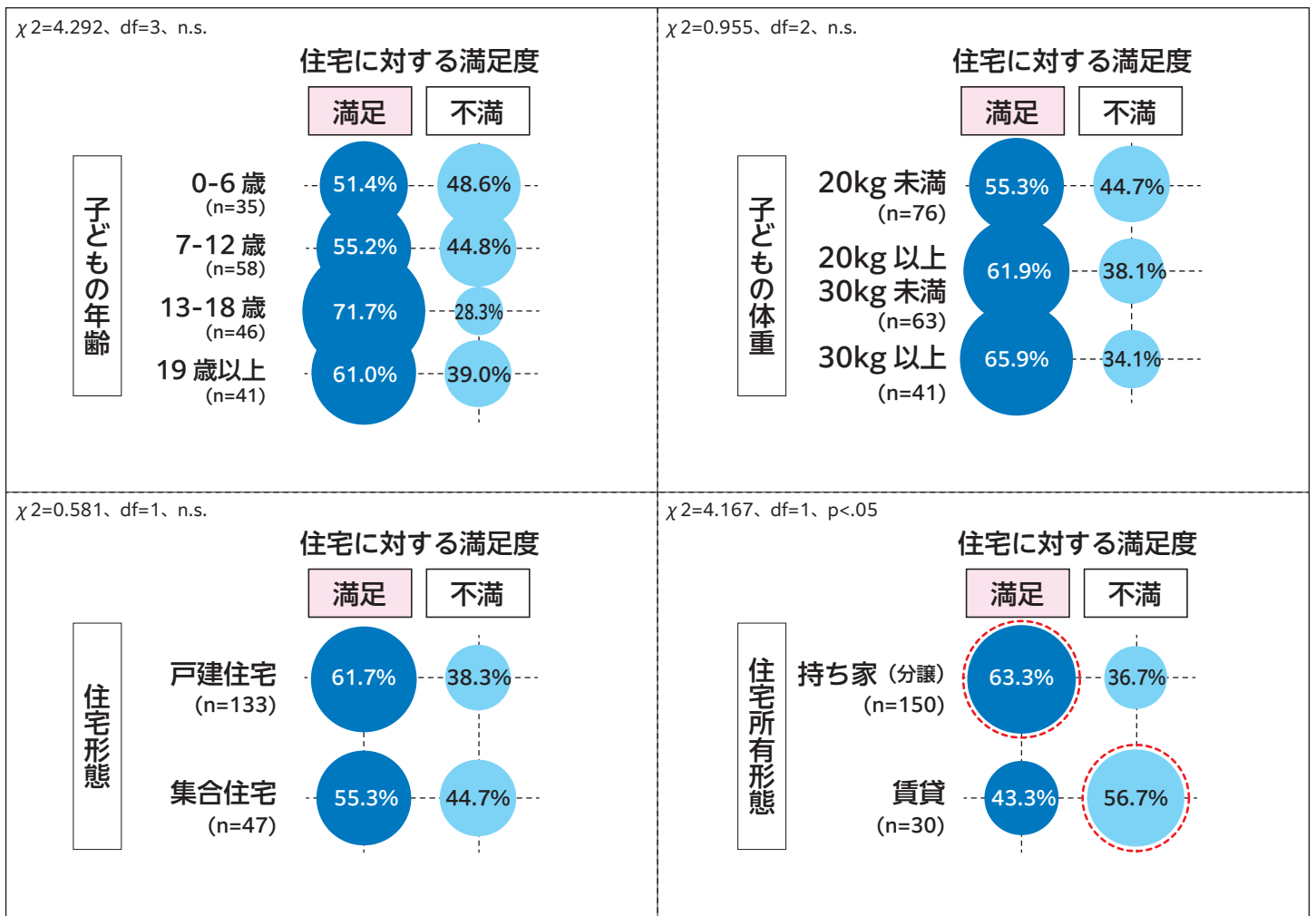


図44 住宅に対する満足度と他の項目との関係

2 調査結果（15-1）将来の住生活のイメージ

- ・将来（約 20 年後）の住生活のイメージを聞いたところ、約 7 割が「現在の住宅で訪問看護師等の社会サービスを受けながら暮らす」と考えていることが分かりました（図 45）。
- ・次に、将来の住生活のイメージについて、子どものライフステージ別にその傾向を分析しました。
- ・現在の住宅で訪問看護等の社会サービスを受けながら暮らす：全年齢層で当てはまる割合が高いことが分かりました。特に成人期（19 歳以上）では、その割合は 8 割を超えていました（図 46）。
- ・現在の住宅で改修（大型福祉機器を含む）を考えている：全年齢層で当てはまらない割合の方が高いことが分かりました（図 47）。

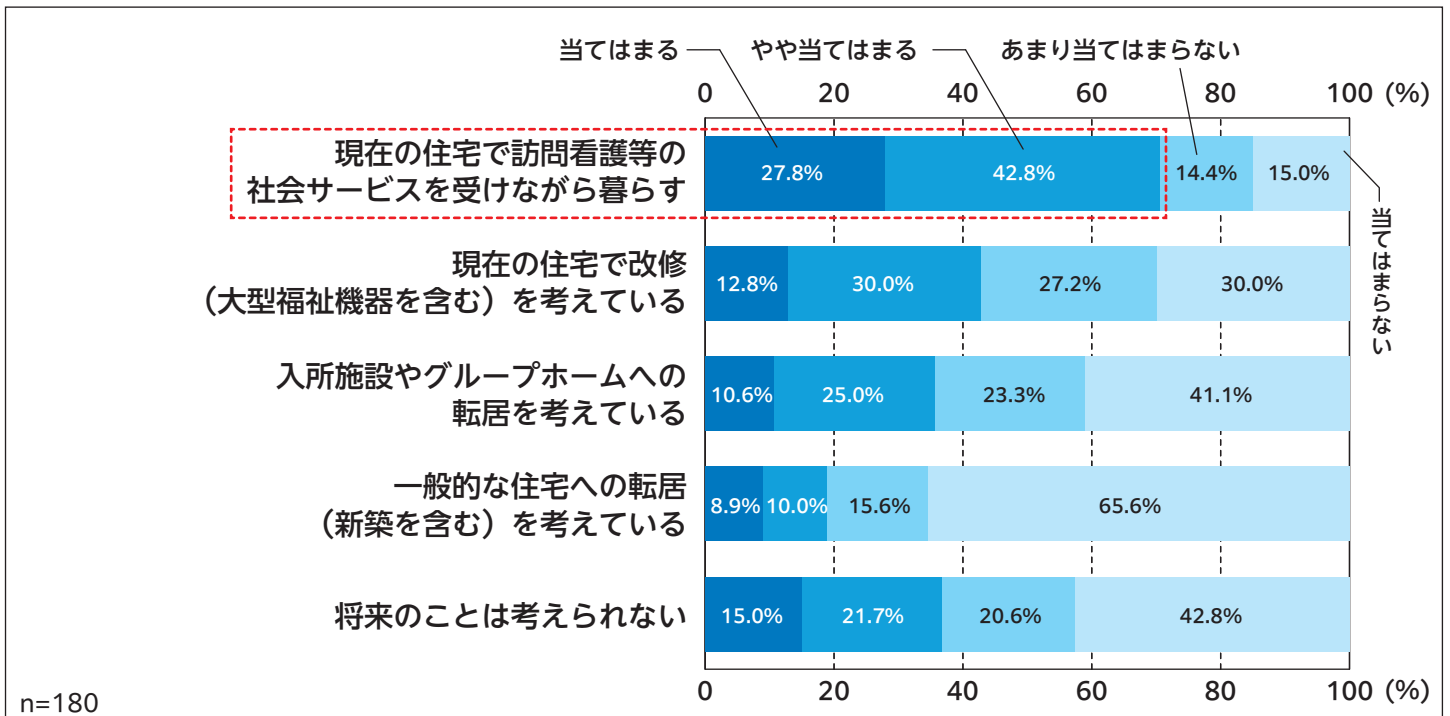


図 45 将来（約 20 年後）の住生活のイメージ

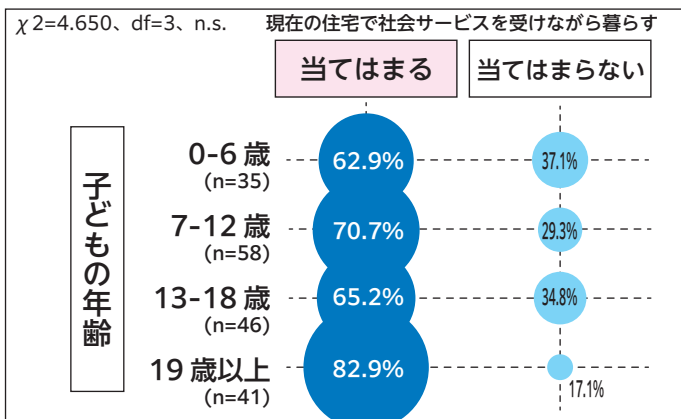


図 46 現在の住宅で社会サービスを受けながら暮らす

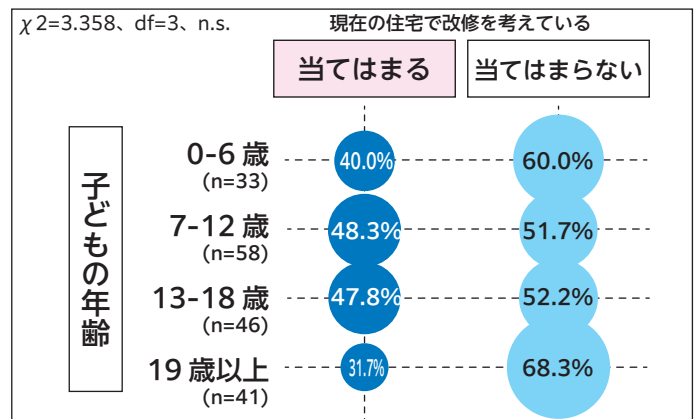


図 47 現在の住宅で改修を考えている

2 調査結果（15-2）将来の住生活のイメージ

- ・入所施設やグループホームへの転居：全年齢層で当てはまらない割合が高い一方、学齢後期（13-18歳）では、他の年齢層と比べて有意に当てはまる割合が高いことが分かりました（図48）。
- ・一般的な住宅（新築含む）への転居：全年齢層で当てはまらない割合が高い一方、乳幼児期（0-6歳）は他の年齢層よりも当てはまる割合が有意に高かったです（図49）。
- ・将来のことは考えられない：全年齢層で当てはまらない割合が高かったです（図50）。

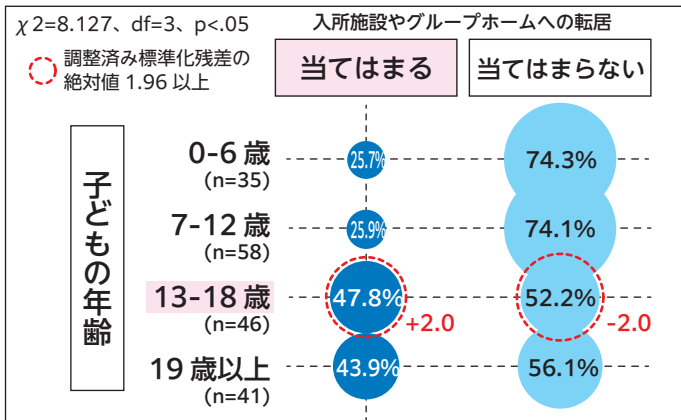


図48 入所施設やグループホームへの転居

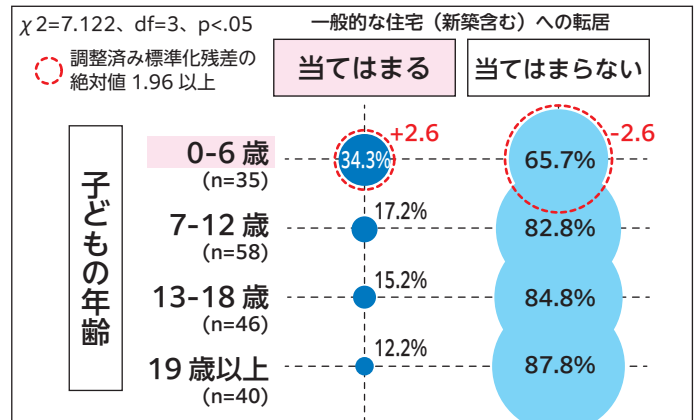


図49 一般的な住宅（新築含む）への転居

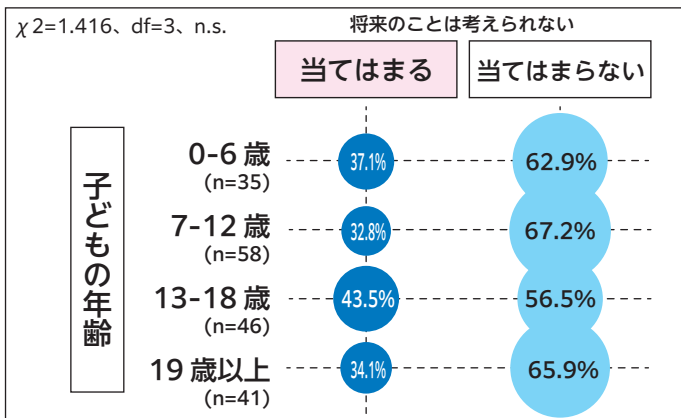


図50 将来のことは考えられない

【将来（約20年後）の住生活のイメージに関するご意見（自由記入を一部抜粋）】



子どもを抱き抱えての介助が難しくなってきたらお風呂のリフトや掃き出し窓からのスロープの設置を考えているが、機能的かつデザインも満足したものができるか不透明。またリフォームを行った後もいつまで自分たち親が介助してあげられるか、出来なくなった際入れる施設等が見つかるのか不安を感じている。（5歳・男児・戸建住宅・30歳代母親）

住宅展示場に行ったりしますが、新築とリフォームはまた違うので、なかなか参考にするのは難しいところがあります。向こう5年10年20年とニーズが変わってくるのが予想されるのでどのタイミングでどのようなリフォームをするのがベストなのかが定まらないでいます。今のニーズだけははっきりしていますが、数年後は状況がわるかと思うと悩みます。医療ケアや障害のある子の特徴を理解している方に相談したいです。（14歳・男児・戸建住宅・40歳代母親）



田舎なので公共交通機関が少なく自家用車がないと暮らしにくい環境のため、将来的に子供が入所ではなく自宅で生きていくことを考え都市部への引越しを検討している。（17歳・男児・戸建住宅・40歳代母親）

3 考察・まとめ

【住生活上のストレス】

人工呼吸器を使用している子どもの親は、住生活上のあらゆる場面でストレスを感じていることが分かりました。特に、訪問看護師等の利用時は「部屋・トイレ等の片付けや掃除」にストレスを感じている割合が非常に高く、夜間介助についても「熟睡できない」ことに対してストレスを感じている割合が非常に高くみられました。入浴介助や外出介助についても全般的に高いストレスを感じており、収納全般においては、特に「車椅子等の福祉用具の置き場所」に困っている割合がもっとも高いことが判明しました。人工呼吸器を使用しながら日常生活をおこなう不便さや大変さを痛切に感じとれる結果となりました。

一方、子どものライフステージ間で住生活上のストレスに有意差がある項目を見ると、成人期（19歳以上）は、一部でストレスが低くなる傾向がみられました。成人期は、親がケアに慣れてきていることや訪問看護師等の支援者が自宅に入ることに慣れてきていると思われ、同時に長年の経験により住生活の最適化が進んだことでストレスが低くなっているとも考えられます。

【住宅の満足度】

特徴的なのは、転居（新築）や自宅を改修をした人の9割以上が住生活上のストレスが軽減していることでした。また、戸建住宅と集合住宅との間には満足度の有意差はなく、むしろ持ち家住宅の方が賃貸住宅よりも満足度は有意に高いことが明確になりました。

【将来について】

将来（約20年後）も「現在の住宅で訪問看護等の社会サービスを受けながら暮らす」と考えている割合が、どのライフステージでも高いことが分かりました。住生活上の様々なストレスは感じているものの、現在の安定した生活を可能な限り継続していきたいという親の意向がはっきりと分かる結果となりました。

今後は、これらの調査結果をもとに、訪問調査（10件程度）を実施し、個別の状況について整理します。最終的な結果は、ガイドブック等にまとめる予定です。

4 アンケート調査にご協力いただいた皆さま

下記の団体に依頼し、アンケート調査に関するメールリストの配信等、ご協力いただきました。感謝申し上げます。

- ・バクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～
- ・全国医療的ケアライン（アイライン）
- ・社会福祉法人日本心身障害児協会 島田療育センター

また、研究メンバーのSNS等からアンケート調査の発信をおこないました。お忙しい中ご回答いただき、ありがとうございました。

5 お問い合わせ

横浜市総合リハビリテーションセンター 地域リハビリテーション部 研究開発課

西村 顕（にしむら あきら）

〒222-0035 神奈川県横浜市港北区烏山町 1770

tel:045-473-0666 fax:045-473-1299 e-mail:nishimura.a@yokohama-rf.jp